

# Het ontstaan van anorexia nervosa bij mensen met een autismespectrumstoornis; een kwalitatief en retrospectief onderzoek

V.C. SNOUCKAERT, A.A. SPEK

**ACHTERGROND** Om de behandelmogelijkheden voor vrouwen met een autismespectrumstoornis (ASS) in combinatie met anorexia nervosa (AN) te verbeteren, is het nodig beter te begrijpen wat risicofactoren zijn voor het ontstaan van AN bij deze doelgroep.

**DOEL** Exploreren van risicofactoren voor het ontstaan van AN bij mensen met ASS.

**METHODE** Zes vrouwen met ASS bij wie sprake was (geweest) van AN, werden geïnterviewd over het ontstaan van hun eetstoornis. De data werden thematisch geanalyseerd.

**RESULTATEN** De algemeen geldende risicofactoren voor het ontstaan van AN bleken bij deze deelnemers ook een rol te spelen, waarbij het mogelijk was dat bij mensen met ASS vaker sprake was van dergelijke risicofactoren. De meer bij ASS passende kenmerken bleken bij de deelnemers ook bijgedragen te hebben aan het ontstaan van de AN.

**CONCLUSIE** Bij vrouwen met ASS is het belangrijk om bedacht te zijn op een kwetsbaarheid voor het ontstaan van AN. Extra ondersteuning op gebieden waar zij moeilijkheden ervaren, is dan ook zeer gewenst. De bij ASS passende kenmerken kunnen een versterkende of instandhoudende factor zijn voor de AN en dienen daarom meegenomen te worden in de behandeling.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)9, 760-767

**TREFWOORDEN** anorexia nervosa, autismespectrumstoornissen



ARTIKEL



Autismespectrumstoornissen (ASS) komen voor bij ongeveer 1% van de bevolking (Baird e.a. 2006) en worden gekenmerkt door kwalitatieve tekortkomingen in de sociale communicatie en de aanwezigheid van beperkt, repetitief gedrag (APA 2013). Bij ongeveer 60-80% van de mensen met ASS speelt er comorbide problematiek (Ghaziuddin & Zafar 2008; Mattila e.a. 2010). Zo is er bij 46-89% van de kinderen met ASS (Ledford & Gast 2006) en bij een groot deel van volwassenen met ASS ook eetproblematiek zijn (Råstam 2008). Eetproblemen tijdens de kindertijd zetten zich geregeld voort in de volwassenheid (Kuschner

e.a. 2015), al hoeft er dan geen eetstoornis volgens de DSM-5 aanwezig te zijn.

Er is nog geen onderzoek gedaan naar de prevalentie van eetstoornissen bij mensen met ASS. Er zijn aanwijzingen dat een kwart van de volwassen vrouwen met AN ook zou voldoen aan de criteria van ASS (Wentz e.a. 2009; Ankar-säter e.a. 2011). Bij deze studies is de diagnose ASS echter niet gestaafd aan de hand van ontwikkelingsanamnestische gegevens, waardoor het de vraag is of de verhoogde ASS-symptomen te wijten zijn aan een onderliggende ontwikkelingsstoornis of dat deze alleen aanwezig zijn tijdens (de acute fase van) de eetstoornis.

AN komt bij ongeveer 1-4% van de mensen voor (Mustelin e.a. 2016) en heeft vergeleken met andere psychiatrische stoornissen het hoogste sterftecijfer (Smink e.a. 2013). Dit illustreert het belang van effectieve therapievormen. Helaas is er (nog) geen standaard behandelingsmethode die voldoende effectief blijkt en terugval na behandeling komt dan ook veel voor.

Onderzoek naar de combinatie van AN en ASS (of symptomen ervan) laat een nog somberder beeld zien. Zo blijkt de aanwezigheid van symptomen van ASS één van de belangrijkste voorspellers van een chronisch beloop van de eetstoornis (Westwood & Tchanturia 2017). Bestaande behandelingen voor AN lijken bij mensen met ASS dan ook niet goed aan te sluiten. Het is van wezenlijk belang om meer zicht te krijgen op factoren die van invloed zijn op het ontstaan van AN bij mensen met ASS, om passende behandelvormen te kunnen ontwikkelen.

### Oorzaken en risicofactoren van AN

Bij mensen met AN zonder bijkomende ASS heeft onderzoek meer zicht gegeven op oorzaken en risicofactoren die een rol spelen bij het ontstaan van de eetstoornis. Het gaat hierbij meestal om een combinatie van een individuele kwetsbaarheid (genetische en predisponerende factoren), blootstelling aan luxerende risicofactoren en de aanwezigheid van beschermende factoren (van Elburg & Danner 2015). Vrouwen lopen een groter risico dan mannen op het ontstaan van AN en de eetstoornis lijkt zich vooral tijdens de adolescentie te ontwikkelen (Hoek 2006).

Andere vaak genoemde voorspellers zijn de aanwezigheid van negatieve emoties, emotieregulatieproblemen en problemen in het sociaal functioneren (Stice e.a. 2016). Culturele boodschappen over het belang van slankheid kunnen ook een rol spelen, al lijkt de mate waarin iemand hiervoor vatbaar is, beïnvloed te worden door negatieve emotionaliteit en perfectionisme (Keel & Forney 2013). Vaak is er bij AN een verstoorde lichaamsbeleving, hangt de eigenwaarde af van het lichaamsbeeld en -gewicht, en speelt controlebehoefte een grote rol (Elburg & Danner 2015).

Bij personen met AN is er vaak een biologische kwetsbaarheid, waarbij specifieke genen een rol spelen en ook geassocieerd worden met onder andere verschillende psychische stoornissen, fysieke activiteit en stofwisseling (Watson e.a. 2019). Zo blijkt het hebben van een familielid met AN of een stemmingsstoornis, en het zelf hebben van een andere stoornis, risicofactoren voor het ontstaan van AN (Steinhausen e.a. 2015). Daarnaast worden ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd, zoals seksueel misbruik, geassocieerd met het ontstaan van AN (Micali e.a. 2017).

### AUTEURS

**VIVIAN SNOUCKAERT**, ten tijde van het schrijven van het artikel: psycholoog i.o.t. GZ-psycholoog; thans: gz-psycholoog, Autisme Expertisecentrum, Eemnes.

**ANNELIES SPEK**, klinisch psycholoog, Autisme Expertisecentrum, Eemnes.

### CORRESPONDENTIEADRES

V.C. Snouckaert, Autisme Expertisecentrum, Goyergracht zuid 39, 3755 MZ Eemnes.

E-mail: v.snouckaert@gmail.com

Strijdige belangen: Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 20-2-2020.

### Risicofactoren bij mensen met ASS

Het is nog onduidelijk of bij mensen met een combinatie van AN en ASS sprake is van vergelijkbare risicofactoren en oorzaken als bij mensen met AN zonder ASS. Wel is er onderzoek gedaan naar de factoren die een rol spelen bij het zich ontwikkelen van eetproblemen bij mensen met ASS. Zo lijkt sensorische gevoeligheid (zoals voor de textuur en smaak van het eten) bij te dragen aan het ontstaan van eetproblemen. Mogelijk spelen weerstand tegen verandering, inflexibiliteit en motorische problemen ook een rol (Cermak e.a. 1998). Het is denkbaar dat eetproblemen bij kinderen met ASS in de volwassenheid leiden tot het ontstaan van een eetstoornis, echter, dit is tot op heden niet onderzocht. Het belang van verder onderzoek is evident gezien de verhoogde kans op een chronisch beloop van eetstoornissen bij deze al kwetsbare groep.

In dit artikel beogen wij te onderzoeken welke factoren een rol kunnen spelen bij het ontstaan van AN bij mensen met ASS met een normale tot hoge begaafdheid. Het doel is om meer inzicht te krijgen in mogelijke risicofactoren en nieuwe ideeën te genereren op het gebied van eetstoornissen en ASS en de behandeling hiervan. Hierbij kijken we zowel naar risicofactoren die we kennen van mensen met AN zonder ASS, als naar risicofactoren voor mensen met ASS om eetproblemen te krijgen. Het gaat om een explorerende studie waarbij we gebruikmaakten van systematische interviews.

### METHODE

#### Deelnemers

De onderzoeksgroep bestond uit 6 vrouwelijke deelnemers. De kenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in **TABEL 1**. Inclusiecriteria waren: 1. het hebben van een ASS

(gediagnosticeerd door ervaren klinici binnen een autismeteam, conform de richtlijn autismespectrumstoornissen) en 2. het (gehad) hebben van AN. Bij 2 deelnemers was er voor of na de periode dat zij aan de diagnose AN voldeden, sprake van de diagnose boulimia nervosa. Exclusercriteria waren het hebben van een benedengemiddelde intelligentie (IQ < 85 of aanwijzing voor zwakbegaafdheid op basis van het opleidingsniveau). Alle deelnemers hadden de diagnose ASS volgens de DSM-5.

### Procedure

De deelnemers werden geworven bij de ggz-instelling waar beide auteurs werkzaam zijn/waren. Ze hadden allen toestemming gegeven om hun gegevens en antwoorden te gebruiken in het kader van onderzoek. De deelnemers kregen de vragen van het interview op voorhand toegestuurd zodat zij zich konden voorbereiden. De gesprekken vonden face to face, telefonisch of via videogesprekken plaats. We boden deze verschillende opties zodat deelnemers met een lange reisafstand of beperkte belastbaarheid niet uitgesloten werden.

### Instrumenten

Bij de dataverzameling gebruikten we een semigestructureerd interview. Dit interview stelden we specifiek voor dit onderzoek op. Dit op basis van klinische ervaring, uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek en overleg met expert-klinici en -onderzoekers op het gebied van ASS. Aan de hand van dit interview brachten we (het ontstaan van) de eetstoornis in kaart, alsook biologische kwetsbaarheden en eetproblemen in de kindertijd. Daarnaast werden verschillende voor ASS specifieke mogelijke oorzaken en risicofactoren voor het ontstaan van AN uitgevraagd, zoals moeite in sociaal contact en sensorische gevoeligheid. Steeds vroegen we in hoeverre een van deze gebieden volgens de deelnemers een rol speelde bij het ontstaan van de

eetstoornis en vroegen we meer in detail door naar hoe dit gebied bijdroeg aan het ontstaan.

### Data-analyse

De data werden geanalyseerd volgens de thematischeanalyse methode (Braun & Clarke 2006). Dit is een wetenschappelijke methode voor kwalitatief onderzoek, waarbij middels gestructureerde stappen thema's in de data geïdentificeerd en samengevat worden. Hierdoor is het mogelijk om interviews te analyseren en op basis daarvan nieuwe theorieën te genereren en bestaande hypothesen te toetsen. De stappen bestaan uit het grondig lezen van de interviews, waarna de data door verschillende onderzoekers afzonderlijk worden gecodeerd. Via het coderen wordt inzichtelijk hoe vaak de thema's die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, benoemd worden door de deelnemers. Op deze manier identificeerden we in het huidige onderzoek hoofd- en subthema's.

### RESULTATEN

De meest genoemde thema's en subthema's voor het ontstaan van de eetstoornis zijn weergegeven in **TABEL 2**.

### Moeite met volwassen worden

Bij alle deelnemers ontstond de eetstoornis gedurende de adolescentie. Terugkijkend op die tijd herkenden ze allen dat ze sociaal-emotioneel gezien achter liepen op leeftijdgenoten. Dit maakte de adolescentie een ingewikkelde en lastige periode, ook door een combinatie van opeenvolgende veranderingen en de bijkomende (nieuwe) verantwoordelijkheden. Tevens ervoeren ze meer onzekerheden in sociaal contact en liepen ze achter op seksueel gebied. Dit resulteerde in spanning en het vermijden van sociaal contact.

*'Op de middelbare school dacht ik: ik zou wel lekker in een bejaardentehuis willen wonen, niks hoeven en lekker veilig.'*(D1)

**TABEL 1** Kenmerken van de deelnemers

Deelnemer	Leeftijd in jaren	Opleidingsniveau	Gediagnosticeerde eetstoornis(sen); van hersteld of nog (deels) aanwezig	Andere gestelde diagnoses tijdens het vaststellen van ass
D1	57	hbo	BN en AN (restrictieve type); gedeeltelijk in remissie	Dwangstoornis, gedeeltelijk in remissie
D2	47	vwo	BN en AN (purgerend type); hersteld	-
D3	20	vwo	AN (restrictieve type); nog aanwezig	-
D4	43	hbo	AN (restrictieve type); nog aanwezig	-
D5	34	hbo	AN (restrictieve type); hersteld	ADHD
D6	30	wo	AN (restrictieve type); gedeeltelijk in remissie	-

AN: Anorexia nervosa; BN: Boulimia nervosa

**TABEL 2** Samenvatting van de thema's en subthema's uit de data (totale n = 6)

Thema	Subthema	Aantal deelnemers bij wie dit een rol speelde
Moeite met volwassen worden	* ontstaan in adolescentie	6
	* sociaal-emotioneel achterlopen	6
	* moeite met lichamelijke verandering	5
	* gebrek aan identiteit	3
Ervaren en reguleren van negatieve emoties	* aanwezigheid van negatieve emoties	4
	* emotieregulatieproblemen	4
Moeite met veranderingen	* veranderingen in omgeving en gezin	4
	* wegvallen van structuur	3
Problemen in sociale interactie	* onzeker voelen	5
	* geen aansluiting hebben	2
	* goedkeuring anderen/normen	2
Controlebehoefte	* gebrek aan controle in omgeving	6
	* perfectionisme	6
	* behoefte aan structuur en eigen regie	2
Gefixeerde interesse	* hyperfocus	5
	* doorslaan en niet kunnen loslaten	2

Op één na hadden alle deelnemers veel moeite met de lichamelijke veranderingen passend bij het vrouw worden. Ze hadden moeite met het ontstaan van borsten, heupen en billen. In de hoop dit tegen te gaan gingen zij lijnen. De deelnemers gaven aan dat ze een kinderlichaam wilden houden, wat voor hen bekend was en veilig voelde.

*'De ontwikkeling van borsten ging mij veel te snel, wat ik tegen probeerde te gaan met lijnen.'* (D3)

De helft van de deelnemers ervoer ook een gebrek aan identiteit in deze periode. Ze hadden een negatief zelfbeeld, wisten niet goed wie ze waren of wat ze wilden en vonden in (niet) eten iets waar ze goed in waren. De eetstoornis werd als het ware hun identiteit, waar ze eigenwaarde en trots uit konden halen.

*'Ik had nauwelijks een eigen identiteit en kopieerde anderen, ik moest een houvast hebben en dat werd het eten.'* (D1)

### Ervaren en reguleren van negatieve emoties

Bij de meeste deelnemers speelde de aanwezigheid van negatieve emoties een rol bij het ontstaan van de eetstoornis. Vooral het niet willen ervaren van somberheid, angsten, eenzaamheid of onmacht leek aanleiding tot de verstoorde omgang met eten. Bij de meesten waren er veel

onenigheid en spanningen in de thuissituatie, en bij twee van hen was ook sprake van (seksuele) traumatische gebeurtenissen. Hoewel twee deelnemers het ervaren van negatieve emoties tijdens hun jeugd niet benoemden als oorzaak voor het ontstaan van de eetstoornis, benoemden zij wel dat een hoge mate van spanning (door sociale interactie of veranderingen) een rol speelde bij het ontstaan van de eetstoornis.

*'Ik voelde veel angst en eenzaamheid, maar kon er nergens mee terecht en wist niet hoe ik mij moest uiten. Door het (niet) eten kon ik de emoties wegstoppen en het diende ook als troost.'* (D1)

Voor één van de deelnemers was de eetstoornis een afleiding van haar angsten en de leegte van het leven. Haar leven voelde voor haar erg onveilig en het focussen op eten bood veiligheid. Een tweede manier waarop de eetstoornis 'hielp' bij de emotieregulatie is dat de deelnemers uiteindelijk door ondergewicht of een overheersend hongergevoel minder last hadden van emoties.

*'Ik kon enorm boos worden bij te veel prikkels (harde geluiden, fel licht etc.), maar ook als mijn structuur werd doorbroken. Ik ging dan niet met deuren slaan, maar zocht grip op het eten.'* (D4)

## Moeite met veranderingen

De deelnemers benoemden ook veranderingen als relevant bij het ontstaan van de eetstoornis. Vaak genoemd werden een verhuizing, scheiding van ouders, overlijden van gezinsleden, verandering van school en relaties. Zo gaf een deelnemer aan dat elke verandering voelde alsof ze helemaal opnieuw moest beginnen.

Naast de moeite met veranderingen gaf de helft van de deelnemers aan dat overgangssituaties, waarbij een beroep werd gedaan op zelfstandigheid, ook een rol speelden bij het ontstaan of versterken van de eetstoornis. Op zichzelf wonen was bijvoorbeeld lastig door de praktische zaken rondom eten kopen en bereiden. Dit resulteerde in het vasthouden aan het bekende, vaste producten, vaste tijden, enzovoorts.

*‘Toen ik op mezelf ging wonen ontstond mijn eetstoornis. Ik zag door de bomen het bos niet meer in de supermarkt. Voor enig overzicht at ik iedere dag precies hetzelfde op dezelfde tijden. Afwijken hiervan maakte me onrustig, boos en angstig. Ik neem al geruime tijd drinkvoeding omdat ik dan geen eten hoeft te plannen, kopen en koken, en wel de noodzakelijke voedingsstoffen binnenkrijg.’ (D4)*

## Problemen in de sociale interactie

Bijna alle vrouwen gaven aan dat onzekerheid in sociaal contact bijdroeg aan het ontstaan van hun eetstoornis. Zo kopieerden ze sociaal gedrag van anderen omdat ze zelf niet goed wisten wat hoorde. Juist het niet zichzelf kunnen zijn gaf extra spanning. De stress en somberheid die hieruit voortvloeiden, zetten aan tot problematisch eetgedrag. Vervolgens ging de eetstoornis dienen als troost en afleiding van de problemen in het sociaal contact en de negatieve gevoelens. Een deelnemer gaf aan dat het mogen snoepen voor haarzelf als coping diende (troost), en dat ze het afvallen weer voor anderen deed (in de hoop op goedkeuring). Voor een derde van de deelnemers was waardenring een motivatie om af te vallen.

*‘Ik had wel door dat het raar was dat ik vriendinnen zo naedeed qua gedrag, en was dan ook steeds bang dat het mis zou gaan en ik door de mand zou vallen.’ (D1)*

Voor één deelnemer had de eetstoornis nog een andere functie in het sociale contact. Zij vermeed het liefst etentjes omdat ze niet goed wist welk gedrag hierbij van haar verwacht werd. De eetstoornis gaf haar een goed ‘excuus’ om dergelijke situaties te kunnen vermijden.

## Controlebehoefte

De meeste deelnemers noemden dat het ontstaan van de eetstoornis te maken had met het zoeken naar controle, hetgeen ze op andere gebieden misten. Deze behoefte ontstond door ingrijpende gebeurtenissen in de familie, het niet overzien van dagelijkse verantwoordelijkheden,

onzekerheid op sociaal gebied of een combinatie van verschillende factoren.

*‘Na een chaotische dag en veel onverwachte gebeurtenissen ging ik de spanning weg eten waarna ik een paar dagen strikt ging lijnen.’ (D1)*

Bij alle deelnemers speelde perfectionisme een rol, waardoor ze niet ‘een beetje’ konden lijnen, maar dit meteen perfect wilden doen. Deelnemers herkenden dat ze erg streng waren voor zichzelf en soms onmogelijke eisen stelden.

*‘Het voelde goed om de regie ergens over te hebben, dingen werden snel een ritueel en dat was fijn. Echter, aangezien ik erg vasthoud aan rituelen sloeg ik hier makkelijk in door.’ (D2)*

Een interessante vraag is in hoeverre het perfectionisme gerelateerd is aan de gedetailleerde informatieverwerking die autisme kenmerkt, of aan persoonlijkheidskenmerken met mogelijk (trekken van) een dwangmatige persoonlijkheidsstoornis. Bij sommige deelnemers kwam de behoefte aan controle voort uit de behoefte aan systemen, structuren en routines (passend bij ASS). Dit pasten ze ook toe op het gebied van eten, waar ze vervolgens in doorsloegen en het lastig vonden om dit los te laten (ook wanneer zij inzagen dat het ongezond was). Zo ging één van de deelnemers heel systematisch te werk met het afvallen. Ze deelde de dag in in zes maaltijden van ongeveer dezelfde hoeveelheid calorieën.

*‘Dan kloppen de verschillende hokjes en dat geeft overzicht en een gevoel van controle.’ (D6)*

Toen ze op vakantie de calorieën niet goed kon schatten, kreeg ze echter te weinig binnen en viel ze af tot een ongezond gewicht.

## Gefixeerde interesses

Bijna alle deelnemers gaven aan dat een fixatie op (niet) eten meespeelde in het ontstaan van de eetstoornis. Ze kenden boekjes met calorieën uit hun hoofd, hadden een continue gedachtestroom gerelateerd aan calorieën en voeding of konden uren bezig zijn met het zich verdiepen in voeding.

*‘Als ik me voornem om iets te doen wordt het een hyperfocus, dus ook met het eten ging ik er helemaal voor en moest het precies en als de beste. Dingen supergoed doen en kunnen maakten mijn wereld veilig.’ (D2)*

Door de fixatie op een streefgewicht en sporten, voelden sommigen hun grenzen of behoeften niet meer aan. Sommige deelnemers gaven aan dat ze (in korte tijd) veel meer afvielen dan verwacht omdat ze zo gefixeerd waren op eetschema's.

## DISCUSSIE

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in factoren die een rol spelen bij het ontstaan van anorexia

nervosa (AN) bij mensen met ASS en een normale tot hoge begaafdheid. De resultaten laten enerzijds overlap zien met de bekende risicofactoren voor het ontstaan van AN, maar er zijn ook duidelijk aan ASS gerelateerde kenmerken die volgens de deelnemers bijdroegen aan het ontstaan van de eetstoornis.

Wanneer we keken naar de bekende risicofactoren voor het ontstaan van AN, is het vermoeden dat er bij mensen met ASS hiervoor een grotere kwetsbaarheid bestaat. Zo ervaren ze door hun sociale beperkingen eerder problemen in het sociaal functioneren, wat resulteert in meer negatieve emoties, vermoedheid en identiteitsproblemen (Hull e.a. 2017). De eetstoornis kan gaan dienen als mechanisme om emoties te reguleren (Mallorquí-Bagué e.a. 2017).

Wat betreft de aan ASS gerelateerde risicofactoren lijkt de moeite met verandering die ASS kenmerkt, met name in de adolescentie, tot (eet)problemen te kunnen leiden. Wanneer men een gebrek aan overzicht en controle ervaart in deze periode, kan dit spanning geven en aanzetten tot rigide eetgedrag. Het is goed denkbaar dat iemand met ASS, bij een gebrek aan controle en door het overspoeld worden door prikkels of negatieve emoties, eerder een punt bereikt waar de eigen coping tekortschiet. Als gevolg hiervan kan iemand zoeken naar (ongezonde) alternatieven om weer een gevoel van controle en voorspelbaarheid te verkrijgen. Eenmaal op dat punt kunnen bij ASS behorende kenmerken zoals het onvoldoende aanvoelen van eigen grenzen, moeite met het benoemen van hun problemen of het ontwikkelen van een gefixeerde interesse, er mogelijk aan bijdragen dat een eetstoornis ontstaat.

Verder is het belangrijk te beseffen dat de adolescentie voor vrouwen met ASS een ingewikkelde periode is. Uitleg over het (lichamelijk) volwassen worden en hulp bij acceptatie van deze veranderingen kunnen al veel onduidelijkheid en spanning wegnemen. Tevens is hulp bij nieuwe verantwoordelijkheden gewenst, zoals bij leren koken en het doen van huishoudelijke en administratieve taken. Bij praktische veranderingen rondom zelfstandig wonen zijn kaders en structuur van belang, zoals dagroutines en eet- of boodschappenlijsten. Wat betreft de moeite met emotieregulatie is het belangrijk om te zoeken naar passende manieren om emoties te uiten. Zo kunnen sommige mensen met ASS zich verbaal niet gemakkelijk uiten, maar helpt het wel om te tekenen of te bewegen om emoties te reguleren.

Andere aan ASS gebonden kenmerken, zoals vasthoudendheid aan eetrouines of producten, sensorische gevoeligheid, moeite met praktische aspecten rondom eten of eetproblemen in de kindertijd, bleken bij deze deelnemers wel aanwezig, maar ze droegen niet dominant bij aan het ontstaan van de eetstoornis.

Overigens kunnen deze kenmerken tijdens een behandeling verward worden met gedrag passend bij een eetstoornis. Zo kan het niet willen eten van bepaald voedsel om sensorische overwegingen (vanuit ASS) gezien worden als het vermijden hiervan door het aantal calorieën of soort voedingsstof (zoals koolhydraten). Het niet gezamenlijk aan tafel willen eten omdat het sociale aspect veel spanning geeft (vanuit ASS), kan verkeerd begrepen worden als het vermijden van eetmomenten. Het is belangrijk hiermee rekening te houden. Als iemand met ASS bijvoorbeeld brood niet prettig vindt door de textuur, kan men naar een vervanger zoeken in plaats van vast te houden aan het feit dat dit bij een 'normaal' eetpatroon hoort.

Wanneer iemand eten vermijdt, bijvoorbeeld vanuit sensorische gevoeligheid, dient men ook te denken aan de vermijdende/restrictieve voedselintnamestoornis (ARFID). Bij deze stoornis is er, anders dan bij AN, echter geen wens om af te vallen of een verstoorde wijze waarop iemand naar het lichaamsgewicht of -vorm kijkt. Tevens is voor sommige mensen met ASS bewegen de beste manier om spanningen te reguleren of tot rust te komen. Een verbod op bewegen als compensatiemethode zal mogelijk de spanning verhogen.

### Beperkingen


Beperkingen aan huidig onderzoek zijn dat alle deelnemers gediagnosticeerd zijn op latere leeftijd (en na het ontstaan van de eetstoornis). Daarnaast was de onderzoeksgroep klein, waardoor de uitkomsten minder representatief zullen zijn voor de gehele populatie. Om deze reden is vervolgonderzoek op dit gebied nodig.

### CONCLUSIE

We concluderen dat het noodzakelijk is om de behandeling nauwkeurig af te stemmen op de persoon en de ASS (Tchanturia e.a. 2019). Waar het bij iemand zonder ASS vaak mogelijk is om bepaald gedrag aan te leren of te veranderen, kan het bij iemand met ASS soms gaan om acceptatie en het vinden van een omgangsvorm. Het leren reguleren van emoties blijft mogelijk lastig, waardoor men zal moeten zoeken naar alternatieven om spanning te vermindere en reguleren.

Het ineens moeten loslaten van de controle op het gebied van eten zal vaak niet haalbaar zijn zonder het gevoel van controle en overzicht op een ander gebied te doen toemen. Een vorm van houvast zoals een eetschema waar iemand niet van afvalt of uitleg over wat voedingsmiddelen precies met het lichaam doen, kan hierbij helpen. Ook het (opnieuw) verkrijgen van structuur in het dagelijks leven, bijvoorbeeld door een baan of andersoortige daginvulling, kan ervoor zorgen dat de behoefte aan controle middels de eetstoornis vermindert.



 Zonder alle deelnemers die aan het onderzoek hebben meegewerkt zou dit niet mogelijk zijn geweest.

## LITERATUUR

- American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. DSM-5. Ned. vert. van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5de ed.). Amsterdam: Boom; 2014.
- Anckarsäter H, Hofvander B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C, Wentz E, e.a. The sociocommunicative deficit subgroup in anorexia nervosa: autism spectrum disorders and neurocognition in a community based longitudinal study. *Psychol Med* 2011; 42: 1957-67.
- Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, e.a. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 368: 210-5.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77-101.
- Carter J, Blackmore E, Sutandar-Pinnock K, Woodside D. Relapse in anorexia nervosa: a survival analysis. *Psychol Med* 2004; 34: 671-9.
- Cermak S, Curtin C, Bandini L. Food selectivity and sensory sensitivity in children with autism spectrum disorders. *J Am Diet Assoc* 2010; 110: 238-46.
- Ghaziuddin M, Zafar S. Psychiatric comorbidity of adults with autism spectrum disorders. *Clin Neuropsychiatry* 2008; 5: 9-12.
- Hoek HW. Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2006; 19: 389-94.
- Hull L, Petrides K, Allison C, Smith P, Baron-Cohen S, Lai M, e.a. 'Putting on my best normal': social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *J Autism Dev Disord* 2017; 47: 2519-34.
- Keel P, Forney K. Psychosocial risk factors for eating disorders. *Int J Eat Disord* 2013; 46: 433-9.
- Kuschner E, Eisenberg I, Orionzi B, Simons W, Kenworthy L, Martin A, e.a. A preliminary study of self-reported food selectivity in adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* 2015; 15-16: 53-9.
- Ledford J, Gast D. Feeding problems in children with autism spectrum disorders: a review. *Focus Autism Dev Dis* 2006; 21: 153-66.
- Mallorquí-Bagué N, Vintró-Alcaraz C, Sánchez I, Riesco N, Aguera Z, Granero R, e.a. Emotion regulation as a transdiagnostic feature among eating disorders: cross-sectional and longitudinal approach. *Eur Eat Disord Rev* 2018; 26: 53-61.
- Mattila M, Hurtig T, Haapsamo H, Jussila K, Kuusikko-Gauffin S, Kielinen M, e.a. Comorbid psychiatric disorders associated with Asperger syndrome/high-functioning autism: a community- and clinic-based study. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 1080-93.
- Micali N, Martini M, Thomas J, Eddy K, Kothari R, Russell E, e.a. Lifetime and 12-month prevalence of eating disorders amongst women in mid-life: a population-based study of diagnoses and risk factors. *BMC Med* 2017; 15: 12.
- Mustelin L, Silén Y, Raevuori A, Hoek H, Kaprio J, Keski-Rahkonen A. The DSM-5 diagnostic criteria for anorexia nervosa may change its population prevalence and prognostic value. *J Psychiatr Res* 2016; 77: 85-91.
- Råstam M. Eating disturbances in autism spectrum disorders with focus on adolescent and adult years. *Clin Neuropsychiatry* 2008; 5: 31-42.
- Smink FRE, van Hoeken D, Hoek HW. Epidemiology, course, and outcome of eating disorders. *Curr Opin Psychiatry* 2013; 6: 543-8.
- Steinhausen H, Jakobsen H, Helenius D, Munk-Jørgensen P, Strober M. A nationwide study of the family aggregation and risk factors in anorexia nervosa over three generations. *Int J Eat Disord* 2015; 48: 1-8.
- Stice E, Gau J, Rohde P, Shaw H. Risk factors that predict future onset of each DSM-5 eating disorder: Predictive specificity in high-risk adolescent females. *J Abnorm Psychol* 2016; 126: 38-51.
- Tchanturia K, Adamson J, Leppanen J, Westwood H. Characteristics of autism spectrum disorder in anorexia nervosa: a naturalistic study in an inpatient treatment programme. *Autism* 2019; 23: 123-30.
- van Elburg A, Danner U. Anorexia nervosa en adolescenten. *Tijdschr Psychiatr* 2015; 57: 923-7.
- Watson HJ, Yilmaz Z, Thornton LM, Hübel C, Coleman JRI, Gaspar HA, e.a. Genome-wide association study identifies eight risk loci and implicates metabo-psychiatric origins for anorexia nervosa. *Nat Genet* 2019; 51: 1207-14.
- Wentz E, Gillberg IC, Anckarsäter H, Gillberg C, Rastam M. Adolescent-onset anorexia nervosa: 18-year outcome. *Br J Psychiatry* 2009; 194: 168-74.
- Westwood H, Tchanturia K. Autism spectrum disorder in anorexia nervosa: an updated literature review. *Curr Psychiatr Rep* 2017; 19: 41.

## SUMMARY

# The development of anorexia nervosa in people with an autism spectrum disorder; a qualitative, retrospective study

V.C. SNOUCKAERT, A.A. SPEK

**BACKGROUND** To improve treatment options for women with autism spectrum disorder (ASD) in combination with anorexia nervosa (AN), it is necessary to better understand which risk factors are involved in the development of AN in this target audience.

**AIM** To identify risk factors for the development of AN in people with ASD.

**METHOD** Six women with ASD who are, or have been suffering from AN, were interviewed about the development of their eating disorder. The data were analyzed using the thematic analysis method.

**RESULTS** Regarding these participants, the generally accepted risk factors for developing AN also appear to play a role, where it is possible that people with ASD form a vulnerable group for these risk factors. Characteristics specific for ASD were found to also contribute to the development of AN in these participants.

**CONCLUSION** For women with ASD it is important to be aware of a vulnerability to develop AN. Extra support in areas where they experience difficulties is therefore necessary. The ASD specific characteristics can be aggravating or sustaining factors for AN and should therefore be included in the treatment.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 62(2020)9, 760-767

**KEY WORDS** anorexia nervosa, autism spectrum disorder